

OGE GEZONDHEIDSRAAD HOUDT OPMERKELIJK PLEIDOOI

‘Dementerenden kunnen zelf beslissen over levenseinde’

Personen die dementeren kunnen wel degelijk zelf nog aangeven of ze graag leven, of niet. Dat zegt de Hoge Gezondheidsraad in een nieuw advies. Het is zeer aan te bevelen om vooraf iets op papier te zetten, maar dat mag bij levenseindebeslissingen niet de doorslag geven. Het gesprek daarover stopt nooit.



Veerle Beel

Artsen die beslissingen moeten nemen over de levenseindezorg bij mensen met dementie, kunnen niet alleen afgaan op wat de patiënt

‘Dementerenden hebben geen

emoties. Voor mij moet een euthanasieverklaring gehonoreerd kunnen worden ondanks die tranen of die glimlach'

daar jaren geleden over op papier heeft gezet. Ze moeten ook rekening houden met de wensen, verlangens en gevoelens van de dementerende persoon zelf, zelfs als die daar geen woorden meer voor vindt.

Dat staat te lezen in het jongste advies van de Hoge Gezondheidsraad over de zorg voor dementerenden. Het 'vroegere zelf' weegt niet zwaarder door dan het 'huidige zelf'.

Want mensen die ziek zijn, verleggen vaak hun grenzen. Dit geldt evengoed voor mensen die dementeren, zegt de Hoge Gezondheidsraad nu. De raad neemt daarmee afstand van een eenzijdig cognitieve visie op de mens, die rationele, autonome beslissingen neemt.

Zorgplanning

In de plaats daarvan bepleit de HGR een integrale visie, die de mens in relatie tot anderen plaatst en rekening houdt met actuele ervaringen en percepties. 'Dit is niet zomaar uit de lucht geplukt. Het is onder meer gebaseerd op het Europese Alcove-project, dat zich eerder in die zin heeft uitgesproken', zegt Jurn Verschraegen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Tegelijk vindt de Hoge Gezondheidsraad ook dat al wie ernstig ziek is, of ouder wordt, moet worden aangemoedigd om een vroege zorgplanning op te maken. Wettelijk kan je in een negatieve wilsverklaring vastleggen wat je allemaal niet meer wil in een later stadium: geen sondevoeding, geen reanimatie, niet naar het ziekenhuis. Dat is afdwingbaar, als je het zelf niet meer kunt zeggen.

Een euthanasieverklaring, die je om de vijf jaar moet hernieuwen, is niét wettelijk afdwingbaar, tenzij in het geval van een onomkeerbare coma. Maar dus niet in het geval van dementie. De euthanasiewet bepaalt immers dat de patiënt er op het moment zelf om moet vragen.

Toch adviseert de Hoge Gezondheidsraad om in een vroege zorgplanning ook mee te nemen hoe je tegenover het levenseinde staat en welke normen en waarden je naleeft.

Niet in een kluis

Bovenal bepleit de raad dat patiënten dit alles goed doorpraten met hun geliefden en familie. Als zo'n tekst in een kluis of lade opgeborgen zit, zonder dat je omgeving er weet van heeft, is de kans immers klein dat er ooit rekening mee gehouden wordt.

De Hoge Gezondheidsraad ziet zo'n vroegtijdige zorgplanning als een leidraad, maar niet als een statisch gegeven: het gesprek hierover is belangrijker dan het resultaat, en het gesprek stopt nooit. Palliatief expert Wim Distelmans (UZ Brussel) juicht het idee toe. Hij is het er ook mee eens dat mensen in de loop van hun ziekteproces van mening kunnen veranderen: 'Wie eerst aangaf voor euthanasie te zijn, kan daar later geen voorstander meer van zijn - of omgekeerd. Zolang de patiënt hierover bewust kan communiceren, moet daar uiteraard rekening mee worden gehouden. Ook bij dementerenden.'

Glimlachen

Toch hoopt hij dat dit advies geen pleidooi is tegen een wetswijziging die euthanasie mogelijk zou maken voor dementerenden in een ver gevorderd stadium op basis van een eerdere wilsverklaring. Zoiets is nu nog niet mogelijk.

'Ik vind dat het wel moet kunnen', zegt Distelmans. 'Het is toch niet logisch dat je nu wel op voorhand mag vastleggen dat je geen sondevoeding wil? Want door die niet-behandeling overlijdt

je ook binnen de twee weken.'

Distelmans verwijst naar Nederland, waar euthanasie bij dementie intussen legaal is: 'De praktijk leert er dat artsen een strengere norm hanteren dan wettelijk is vastgelegd. Ze gaan pas in het uiterste geval tot euthanasie over, als de toestand van de patiënt echt ellendig is. Niet als de dementerende nog op een bankje zit te glimlachen.'

Dementie-experte Christine Van Broeckhoven (U Antwerpen) staat kritischer tegenover het advies van de Hoge Gezondheidsraad. 'Wat betekent het nog als iemand met gevorderde dementie op een bankje zit te glimlachen? Of wanneer er een traan over zijn wangen loopt? Dementerenden hebben geen emoties. Voor mij moet een euthanasieverklaring gehonoreerd kunnen worden ondanks die tranen of die glimlach.'

Het advies bepleit voorts ook een grotere expertise over dementie. 'Nu verloopt er gemiddeld 2,5 jaar tussen de eerste tekenen en de diagnose. Bij mensen jonger dan 65 jaar zelfs meer dan vier jaar', zegt Jurgen Verschraegen. 'Men leeft te lang in het ongewisse, wat achteraf vaak tot schuldgevoel leidt bij de omgeving.'